



Grado Trabajo Social
Facultad Ciencias Sociales y del Trabajo
Universidad Zaragoza
Trabajo Fin de Grado

Proyecto de intervención con cuidadores noveles
que tienen a su cargo familiares de Alzheimer, de
la mano de cuidadores expertos.

Jonathan Apolinario Martín

Jorge Cester Luesma

Director: Antonio Eito Mateo

Codirectora: Yolanda López del Hoyo

16 noviembre de 2020 , Zaragoza

Introducción	2
Justificación	3
Objetivos	4
Metodología	5
Contexto social y Desarrollo teórico.	7
Marco teórico	8
-6.1 Alzheimer	9
-6.2 Alzheimer Precoz	10
-6.3 Síntomas	11
-6.4 Fases del Alzheimer	11
- 6.5 Proceso de comunicación	15
- 6.6 Lenguaje	16
-6.7 Memoria	17
-6.8 Trabajo Social Comunitario	19
- 6.9 Alzheimer y SARS CoV- 2	19
-6.10 Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia	20
- 6.11 El voluntariado y Trabajo Social	25
Papel del Trabajador social	29
8.1 Descripción del proyecto	30
8.2 Propuesta de Proyecto Social	31
- 8.2.1 A quién va dirigido	31
-8.2.2 Objetivos y actividades	31
-8.2.3 Desarrollo del programa de intervención	32
-8.2.4 Presupuestos	37
-8.2.5 Calendario	38
Conclusión	40
Bibliografía	41

- **Introducción**

En este trabajo vamos a tratar de analizar las características de la enfermedad del Alzheimer, así cómo de qué manera afecta socialmente a los cuidadores y las familias en sus vidas y cómo en estos últimos tiempos de pandemia, se han agudizado y mostrado más si cabe dichos problemas. En definitiva, realizaremos un diseño de un proyecto social que aborde que maneras son las más adecuadas para tratar con estos pacientes. Nos centraremos especialmente en las herramientas y conocimientos, fundamentado en teorías e impartidos por cuidadores experimentados, conocimientos que deben tener los cuidadores y familiares que conviven con los afectados por dicha enfermedad.

En la búsqueda de un tema de trabajo, que nos incentivara personal y profesionalmente, junto a nuestro Director y Codirectora, a partir de la documentación y recogida de datos inicial, así como en las posteriores entrevistas con profesionales especializados en este campo, nos percatamos que sobre la enfermedad del Alzheimer no todo está estudiado, analizado o desarrollado y a día de hoy son muchas las cuestiones que arroja este tema en cuanto a la manera más adecuada de comunicar, afrontar y tratar con esta enfermedad.

Las características especiales de dicha enfermedad, el deterioro neuro-cognitivo del paciente y su carácter crónico, hacen necesario un análisis sobre qué manera es la más adecuada de tratar con pacientes y sus familias. El deterioro y la inevitable progresión de la enfermedad en los pacientes, es causa de un gran malestar psicosocial en sus vidas y la de sus familiares. Los cuidados y atenciones necesarias y el grado de dependencia que acaban alcanzando someten a un gran desgaste psicológico.

Analizando métodos, terapias, actividades y ejercicios que abordan el tratamiento del deterioro neuro-cognitivo y la normalización psicosocial en pacientes y familias, pudimos darnos cuenta de la importancia que juegan los cuidadores y familiares a cargo de los enfermos de Alzheimer, el gran desconocimiento que hay acerca de esta enfermedad y la falta de herramientas y habilidades sociales a la hora de tratar con estos afectados. El papel de los cuidadores experimentados para impartir los talleres juega un papel fundamental, ya que en el ejercicio práctico de estos conocimientos existen muchos factores que condicionan la comunicación con los pacientes.

Por ello, en el estudio de este trabajo concluimos que es necesario un desarrollo de un proyecto social, en

la formación de personas a cargo de enfermos de Alzheimer, impartido, por cuidadores experimentados, ya que su desconocimiento e incertidumbre ante el diagnóstico inicial de esta enfermedad, crea malestar y preocupación a ellos y sus familias.

- **Justificación**

En el siguiente trabajo de fin de grado, vamos hacer referencia a cómo puede afectar la enfermedad del Alzheimer a los familiares de estos. Además, cabe destacar como la situación social actual de pandemia, con la fractura social y laboral existente, puede agravar la situación a la hora de respaldar a los cuidadores principales. Durante la investigación del tema y tras hacer varias entrevistas a diferentes profesionales, hemos observado que, aunque la enfermedad del Alzheimer se observa día a día en nuestra sociedad, existen muchas cosas que todavía faltan por resolver. Entre estas cosas, está como deben tratar cuidadores y familia con personas con esta enfermedad.

La elección de este tema se basa en el nivel de cercanía a la problemática, al realizar las prácticas universitarias en la asociación de familiares y enfermos de Alzheimer de Lanzarote. Por otro lado, el inicio del ejercicio profesional como cuidador de enfermos y personas de la tercera edad, ha provocado el inevitable contacto con enfermos de Alzheimer.

La dificultad de carácter psicológico que presenta dicha enfermedad a la hora de comunicarse con el paciente y el estrés al que somete a cuidadores y familiares, lo hacen un tema complejo y muy a menudo totalmente desconocido. Ya afecta a más de 600.000 pacientes en España, estos hechos hacen necesario que se implementen el diseño de proyectos de intervención para familiares y cuidadores para un mayor conocimiento de la enfermedad, como abordarla en el día a día y la mejora de la calidad de vida de cuidadores y enfermos.

Actualmente en España 800.000 personas viven con esta enfermedad, la cual podría llegar a afectar en el año 2050 a 1,5 millones de personas con 40.000 nuevos casos de alzheimer cada año, según la Sociedad Española de Neurología (EFESALUD, 2014).

Esta tendencia responde al envejecimiento de la población propia de las sociedades desarrolladas, ya que se trata de un desorden neurodegenerativo progresivo ligado a la edad:

- El 50% de los pacientes son mayores de 85 años.
- El 13,4% de las personas mayores de 65 años tiene Alzheimer.
- Existen un 10% menor de 60 años.

Antes de alcanzar la edad en la que se empieza a manifestar la enfermedad, podrían reducirse los casos de Alzhéimer en un 40 % mediante hábitos de vida saludables.

Destacar la importancia de la ley de la dependencia, en el tema de los enfermos de Alzheimer y sus familias ya que es un sector muy vulnerable. Por ello la ley ha buscado promover un sistema equitativo de los roles dentro de las familias (tanto los padres como las madres pueden hacerse cargo de los miembros de la familia) y conseguir un cierto nivel de cohesión social haciendo llegar los cuidados más adecuados a todas aquellas personas que los necesiten.

En definitiva, este trabajo va a estar enfocado en la enfermedad del Alzheimer, especialmente, al diseño de un proyecto social dirigido a la formación y comunicación de los cuidadores y familiares, impartido por cuidadores experimentados, ya que, se considera que son grandes expertos en el trato hacia el enfermo, siendo las experiencias de este, el mejor instrumento de formación. En la actualidad, existe todavía un gran desconocimiento de esta enfermedad en la sociedad, donde sus características, su proceso y en definitiva cómo tratar y cuidar a estos pacientes correctamente sigue siendo una tarea pendiente, ya que, el cuidado sigue fomentado por una infantilización del enfermo en vez de una promoción de su autonomía.

• Objetivos

Por todo ello y las necesidades que hemos percibido hemos determinado que los objetivos que busca alcanzar este trabajo son:

-Objetivo General: Desarrollar un proyecto de intervención social que ofrezca habilidades sociales a cuidadores no familiarizados con la enfermedad el Alzheimer de la mano de cuidadores experimentados.

-Objetivo específico:

- 1: Familiarizar al cuidador novel con la enfermedad del Alzheimer.
- 2: Trabajar las diferentes herramientas sociales para que las apliquen en los cuidados del enfermo.
- 3: Ofrecer herramientas de autocuidado para personas que tienen a su cargo enfermos de Alzheimer.
- 4: Evaluar los conocimientos adquiridos de los diferentes participantes.

• Metodología

Para este estudio, hemos obtenido información a través de entrevistas a cuidadores y profesionales. Este trabajo está enfocado a la comunicación y el trato de los cuidadores hacia las personas con Alzheimer. Para ello, nos dirigimos a la Asociación de Familiares y enfermos de Alzheimer de Aragón. En esta cita, hablamos de diversos temas de este campo de estudio, desde la enfermedad hasta el comportamiento de los cuidadores principales de estos.

A la hora de pedir un perfil del enfermo, nos dimos cuenta que el número de casos de Alzheimer crece año tras año y que hay personas de edades comprendidas entre 40 y 50 años, una edad muy temprana para que esta enfermedad se manifieste.

Por consiguiente, llegamos a la conclusión de que existe mucho desconocimiento sobre la enfermedad, y sobre todo de cómo tratar con los pacientes. Es una enfermedad con una sintomatología y características muy especiales y socialmente muy complicadas.

Por lo tanto, descubrimos que existe un vacío de información entre los cuidadores y familiares a cargo, no un vacío terapéutico sino social y personal a la hora de convivir con estas personas en la vida diaria.

Así fue entonces cómo se llegó al tema elegido para el diseño del proyecto social, a partir de la técnica denominada "Bola de nieve", es decir, a través de nuevas personas obtenemos una nueva información.

La bola de nieve es una técnica de muestreo no probabilístico en los que los individuos seleccionados para ser estudiados reclutan a nuevos participantes entre sus conocidos.

Es decir, es como si metafóricamente hablando, una bola de nieve cae por una ladera haciéndose a su vez más grande, permitiendo una muestra mayor. Esta técnica tiene varias ventajas y diferentes desventajas. Entre las diferentes ventajas podemos encontrar que es un proceso donde no se necesita una gran financiación económica y pocos recursos humanos y, además, permita mostrar a diferentes núcleos de

población

Por el contrario, no garantiza representatividad y el tamaño de la muestra es incontrolado, es decir, que no permite determinar con anterioridad la muestra que se obtendrá al finalizar.

Además, en el desarrollo de este trabajo fin de grado, hicimos otra entrevista a una profesional del sector de la Fundación Federico Ozanam donde nos dieron diversa información sobre la enfermedad y como tratan ellos desde su Fundación el impacto que tiene en los familiares y como intervienen con ellos. Esta entrevista se hizo a partir de entrevistas abiertas, ya que, al ser un tema tan amplio, dejamos que el profesional nos ofreciera todo tipo de información.

Según *Heinemann K. (2003)*, podemos afirmar que la entrevista es un “Un canal de comunicación interpersonal establecida entre un investigador y el sujeto de estudio”. Basándonos en esto y llevándolo al campo de lo social, el trabajador social establecerá una relación de comunicación con el usuario con el objetivo de obtener información del caso a tratar.

La entrevista es unas de las técnicas de carácter cualitativo más recurridas ya que favorece a la hora de la recopilación de datos, consiguiendo a su vez, una comprensión total del entrevistado. Según Heinemann, la entrevista ofrece este tipo de ventajas:

- Amplio espectro de aplicación, ya que es posible averiguar hechos no observables como pueden ser: significados, motivos, puntos de vistas, opiniones...
- No se somete a limitaciones espacio-temporales debido a que es posible preguntar por hechos pasados y también por situaciones planeadas para el futuro.
- Posibilidad de centrar el tema, es decir, orientarse hacia un objetivo determinado o centrarlas en un tema específico.
- Observación propia y ajena, porque da la posibilidad de averiguar tanto informaciones propias (opiniones, motivos, motivaciones del comportamiento etc.), como observaciones realizadas referente a un suceso a otra persona.

Existen diferentes tipos de entrevista:

- Entrevista estructurada: Las preguntas de la entrevista estructurada están determinadas con anterioridad. Este tipo de entrevista facilita la objetividad y el análisis. Pero, la desventaja que presenta es la poca flexibilidad a la hora de responder a las preguntas.

- Entrevista semiestructurada: Las preguntas, al igual que la entrevista estructurada, están determinadas, pero, la diferencia principal es que, en este tipo de entrevista tanto el entrevistador como el entrevistado, tienen una margen mayor de flexibilidad.
- Entrevista no estructurada: caracterizadas por su informalidad y flexibilidad. Los individuos pueden tratar diversos temas ajenos al tema principal de la entrevista. La principal desventaja es que puede desviarse demasiado del tema principal, olvidando con ello el objetivo de la entrevista.

El diseño del proyecto social estará enfocado a la formación y comunicación de cuidadores y familiares a cargo, en seminarios de trabajo por lo que se diseñará fundamentados en intervenciones colectivas de trabajo social comunitario.

- Contexto social y Desarrollo teórico.

A lo largo de nuestra vida, todo el mundo hemos escuchado hablar de diferentes enfermedades, desde las menos peligrosas como una gripe, hasta las más complejas como el cáncer. En cambio, existen otras enfermedades que se conocen por el simple hecho de que muchas personas la sufren, pero no se entienden el cómo, cuándo y el porqué de esta enfermedad. En el siguiente trabajo, se tratará de conocer la enfermedad del Alzheimer.

A principios del siglo XX (1907), un neuropsiquiatra alemán llamado *Alois Alzheimer*, estudió el primer caso de esta enfermedad. La paciente, era una señora de 51 años que sufría de alucinaciones. Delirios, deterioro cognitivo y síntomas focales, el cuál y después de su muerte, se descubrió que la señora sufría de atrofia cortical

A lo largo de este mismo siglo, los avances de la enfermedad fueron disminuyendo ya que se consideraba al Alzheimer una forma rara de demencia presenil. A finales de los años 50 y sus años posteriores, los estudios del inglés *Martin Roth* (Escuela Inglesa de Psiquiatría) empezó a considerar que las formas seniles y preseniles correspondían al mismo trastorno

A partir de este momento, el interés de esta enfermedad ha incrementado mucho debido a que factores como, el cambio demográfico en la actualidad existiendo un incremento de población anciana en todo el mundo.

En definitiva, podemos clasificar los tipos de demencia en dos bloques. El primero, formas degenerativas primarias donde encontramos la enfermedad por cuerpos de Parkinson y el Alzheimer y, en segundo lugar, las formas secundarias formadas por la demencia vascular, hidrocefalia o demencias por causas metabólicas.

Por todo esto, nuestro trabajo tratara de analizar y dar respuesta a la problemática de un sector de la sociedad, como lo son los cuidadores y familiares a cargo de personas con Alzheimer, ya que a nuestro juicio están desatendidos, o en muchos casos no se les ofrece la formación necesaria.

Hoy en día, en una sociedad que demográficamente tiende a la baja las tasas de natalidad y aumenta su esperanza de vida, son muchos los servicios destinados a una cada vez más creciente tercera edad y sus problemáticas, entre ellas esta paliar el avance degenerativo y progresivo del Alzheimer.

Por ello ante el aumento de diagnósticos de Alzheimer en personas en edades cada vez más tempranas, consideramos que se deberían desarrollar y potenciar servicios y actividades específicas para la problemática de estas personas.

Es por esto que consideramos que las familias deberían ser el apoyo fundamental de estas personas, eje vertebrador de la sociedad y núcleo más básico y cercano entre todos nosotros, dándoles a los familiares y cuidadores, la información y herramientas necesarias para tratar de manera adecuada a los afectados, para un buen estado psico-social de cuidador y enfermo.

Una persona enferma de Alzheimer, requiere una serie de cuidados diarios. Entre esos cuidados se encuentran la higiene diaria del paciente, la alimentación, el control de los medicamentos y, no menos importante, darle una relación basada en el cariño y en el respeto. Todas estas acciones, repercute de una manera u otra a los cuidadores de los cuales, el 80% son familiares cercanos. (Alzheimer's association, 2016)

Esto origina en los cuidadores una situación de sobrecarga, donde la ansiedad y la depresión será uno de los principales problemas en la salud mental del cuidador. Por otro lado, las enfermedades físicas debido a la carga física del enfermo será otro problema a tener en cuenta.

- Marco teórico

-6.1 Alzheimer

Cuando hablamos del Alzheimer, nos referimos a una enfermedad de carácter neurológico que producen una degeneración en las células del sistema nervioso (neuronas). Esta enfermedad, es considerada una demencia primaria ya que, no es un efecto secundario de otra enfermedad, es una causa propia (*DR. Juan Moises de la Serna, in Psychology, Master in Neuroscience and Behavioral Biology and Specialist in Clinical Hypnosis*).

En la actualidad, se reconoce sesenta causas de demencia, los cuales, 70% son diagnosticadas como enfermedad del Alzheimer. Al ser una enfermedad de demencia irreversible, se puede afirmar que es crónica y progresiva dando lugar, en la mayoría de los casos, una evolución lenta y paulatina.

Como norma general, la enfermedad suele aparecer en personas mayores de 60 años pero, también se ha dado el caso en menores de 40 años dando lugar a la enfermedad del Alzheimer precoz.

1. ¿En qué edad se suele manifestar esta enfermedad?

Esta enfermedad de carácter degenerativo se suele manifestar en personas mayores de 65 años. Existen casos de Alzheimer en personas cuya edad ronda los 40 y 50 años.

2. ¿Hay un sexo predominante en cuanto Alzheimer se refiere?

Las mujeres padecen esta enfermedad con mayor regularidad que los varones, pero esto no tiene que ver en cuanto a que uno tenga una resistencia neurológica mayor que el otro, sino que, las mujeres tienen una esperanza de vida mayor.

3. ¿Es una enfermedad hereditaria?

Genéticamente hablando, la enfermedad solo se transmite en un 1 por ciento de los casos, pero, si es cierto, que el 40 por ciento de los enfermos de Alzheimer han presentado antecedentes familiares.

4. ¿Existen factores sociales que origine esta enfermedad?

Sí, el alcohol o el tabaco son factores que ponen en riesgo la salud neurológica de la persona, al igual que la alimentación, una dieta equilibrada puede ser causa de esta enfermedad.

-6.2 Alzheimer Precoz

Hablamos de Alzheimer de inicio precoz cuando la enfermedad afecta a una persona menor de los 65 años. Estos individuos suelen desarrollar los síntomas en edades que oscilan los 30 o 40 años de edad, pero en su mayoría, lo desarrollan de los 50 o 60. Aun así, que el Alzheimer se inicie precozmente, no es muy común (5% de las personas que padecen esta enfermedad tiene inicio precoz) pero, a lo largo de estos últimos años, se ha desarrollado a una velocidad alarmante.

A la hora de diferenciarlo con el Alzheimer común, analizaremos a continuación tres factores determinantes, la genética, el diagnóstico y el sobrellevar la enfermedad.

- Genética: Diversos investigadores de esta enfermedad, han descubierto que, genes desconocidos o “extraños” favorecen a la aparición del Alzheimer a edad temprana. A menudo, si el factor es genético, suele transmitirse de una forma generacional, es decir, hereditariamente. Esto no quiere decir que esta enfermedad es hereditaria, pero, se ha descubierto que, si aparece en edad temprana, existen muchos indicios que sean gracias a genes hereditarios.

- Diagnóstico: A la hora de diagnosticar la enfermedad, para los profesionales puede resultar más difícil, aunque, tenga los mismos síntomas de Alzheimer en edad tardía.

- Sobrellevarlo: Al ser personas tan jóvenes, es probable que tengan una vida diaria muy activa, ya sea de manera familiar como la crianza de hijos, un empleo o su propia vida social. A diferencia de las personas más mayores, tienden a sentirse más frustradas y deprimidas, debido a que son conscientes de que su vida dará un gran giro.

El último factor expuesto es uno de los principales problemas del Alzheimer precoz. El sobrellevar esta enfermedad desde muy temprana edad genera en la persona una ansiedad mayor de la que puede generar en personas de avanzada edad. Son muchos los pensamientos negativos y de rechazo que pueden llegar a pensar, muchas responsabilidades que creen que no podrán llevar a cabo debido a la enfermedad.

Por otro lado, en cuanto las terapias cognitivas realizadas en los diversos centros de atención a personas con Alzheimer pueden crear un estado de frustración en el usuario debido a que siente que no es su sitio.

-6.3 Síntomas

Los síntomas más comunes del Alzheimer son los siguientes:

- Pérdida de memoria: Es una de los principales síntomas de esta enfermedad. Uno de los ejemplos más comunes es olvidar nombres, fechas citas... o como, por ejemplo, no saber realizar una actividad la cual el enfermo ha aprendido recientemente.
- Desorientación espacial: No saber dónde se encuentra uno mismo o no saber llegar a un lugar donde el enfermo ha visitado con regularidad.
- Dificultad a la hora de resolver un problema: Sea ser problemas del día a día (olvidar como se escribe una palabra) o problemas técnicos (olvidar como conducir un vehículo).
- Problemas en el lenguaje: confundir palabras o no saber cómo expresar lo que el enfermo está pensando en ese momento.
- Problemas de visión: No saber diferenciar sombras o formas de cualquier figura o persona.
- Cambios de personalidad: Cambios bruscos de personalidad y el carácter, alteraciones en el estado de ánimo y comportamiento como, desinterés, apatía, labilidad emocional, quejas físicas diversas, síndrome a motivacional, depresión, ansiedad, baja autoestima o sentimiento de inutilidad.

-6.4 Fases del Alzheimer

En este párrafo, describiremos las diferentes características de cada una de las fases de la enfermedad (CEAFA, 2004):

Primera fase

La evolución del paciente durante esta primera fase es notable. Se puede observar sobre todo en las alteraciones del lenguaje donde al principio el individuo se puede expresar con total normalidad, deteriorando hasta el punto de tener alteraciones graves del lenguaje. Es una fase muy complicada para el

paciente debido a que se da cuenta de que sus capacidades disminuyen a gran velocidad, donde los pequeños errores o detalles se convierten en grandes problemas (confusión de palabras, vocablos...).

Ejemplo “Me puedo sentar en el sofá para ver la... ¿Cómo se llama eso cuadrado? Soy un desastre...”

Por otro lado, la comunicación familiar se ve afectada, el paciente no es capaz de seguir el hilo de esta con total normalidad, hay momentos en el que se pierde, no sigue con atención o no llegar a entender en muchas ocasiones lo que le quieren decir.

En pacientes con Alzheimer, la primera fase puede ser el principio del fin de su estructura personal. Varios círculos se ven afectados debido a la enfermedad. En la vida emocional del paciente, podemos observar como la personalidad va cambiando según pasa el tiempo. Se da cuenta de que su vida no será la que había planificado por lo que la ansiedad, la baja autoestima y el mal temperamento serán las principales características del usuario. Además, la esfera profesional también se verá afectada debido a que ya no podrá realizar sus actividades por mucho más tiempo debido a los efectos de la enfermedad.

En cuanto a la familia, los miembros deben estar preparados para afrontar el proceso de la enfermedad. Las primeras reacciones de la familia al saber de la existencia del Alzheimer es la negación, por lo tanto, al igual que los pacientes, tendrán también su proceso de adaptación.

“Esta como siempre, estará cansado y despistado... ya mejorará”

En estos primeros momentos, el cuidador se siente perdido, no sabe cómo poder ayudar y si podrá aguantar el proceso de la enfermedad. El cuidador principal tendrá que sacar fuerzas para explicar y dar a entender lo que ocurre.

La familia tiene que trabajar con el usuario para que éste no desarrolle la enfermedad a una mayor velocidad. Los objetivos generales a conseguir son:

- Estimular y mantener las capacidades del lenguaje.
- Mantener las redes sociales del usuario (amigos, familia, conocidos...).
- Fomentar la autonomía del paciente originándose con ello una mayor seguridad.

El objetivo final dentro de esta fase tanto para el enfermo como para la familia es la de adaptarse al momento, disfrutar de cada segundo del día y no centrar sus frustraciones en lo que se ha perdido sino centrar la felicidad en lo que se mantiene.

Segunda Fase

El lenguaje es el protagonista de esta fase. El usuario ya no se expresa con claridad, no utiliza los términos concretos en una conversación

“¿Me calientas la leche en el tv?”

La desorientación espacial se agudiza, llegando a no saber el propio afectado donde se encuentra, a su vez la gran inseguridad y desorientación origina cambios muy bruscos de la personalidad, donde los pensamientos de engaño o culpabilidad se repetirán con mucha frecuencia tornando en frustración y violencia verbal o física hacia los demás.

Originado básicamente por la saturación de la situación, la familia puede pasar por diferentes estados de ánimo.

- Soledad

Según avanza la enfermedad, el cuidador tiene menos que decir al paciente ya que este siente que no llegan a un entendimiento debido a su falta de proceso de información. En este caso, se recurre mucho a los amigos en común o a los familiares más cercanos.

- Irritación

Como cualquier enfermedad, existen días buenos y días peores. Hay momentos en el que el cuidador no puede más debido a que no tiene fuerzas o en su vida diaria, ha tenido un mal día. Además, se le suma que el paciente se encuentra con una hiperactividad elevada, verborrea constante y demás originándole enfado y ansiedad. Esto suele pasar a menudo, por lo que, es importante que los cuidadores tengan su propio espacio para que puedan desconectar de la situación que se está viviendo día a día.

- Angustia

Muchas veces el cuidador no sabe si está haciendo bien las cosas con el enfermo ya que no existe comunicación entre ambos, no sabe si tiene frío, calor, dolor, miedo... Esto puede crear una sensación de angustia en la persona responsable de este.

Dentro de esta fase, aparece un nuevo síntoma que generará más confusión al paciente y son las ilusiones y/o alucinaciones.

Cuando se habla de las ilusiones, se refiere a las distorsiones visuales, auditivas, olfativas, gustativas y táctiles en la percepción de cosas que están en ese momento.

Ejemplo: El usuario se ponga hablar con una figura del salón.

Por otro lado, las alucinaciones son distorsiones al igual que las ilusiones, pero con la diferencia de que no se encuentra presente:

Ejemplo: Ve al paciente que está hablando con su hermano y su hermano vive en otro país.

En estas situaciones, los familiares tienen que reaccionar según la reacción del enfermo.

- No intentar razonar sobre el tema
- Si se ve que corre algún tipo de peligro, cambiarlo a otra habitación.
- Comentarle a su médico.

Tercera Fase

En esta etapa, mantener una comunicación con la persona enferma es difícil, pero imprescindible. Las principales características de esta fase:

- Las grandes dificultades a la hora de emitir y de entender el lenguaje. Muchas veces, el enfermo opta por el mutismo debido al avance de la enfermedad.
- Desconexión del mundo que le rodea.
- Pérdida total de la memoria. En ocasiones, el paciente tiene momentos de lucidez.
- Pérdida de la movilidad, aparición de contracciones musculares, úlceras, etc.

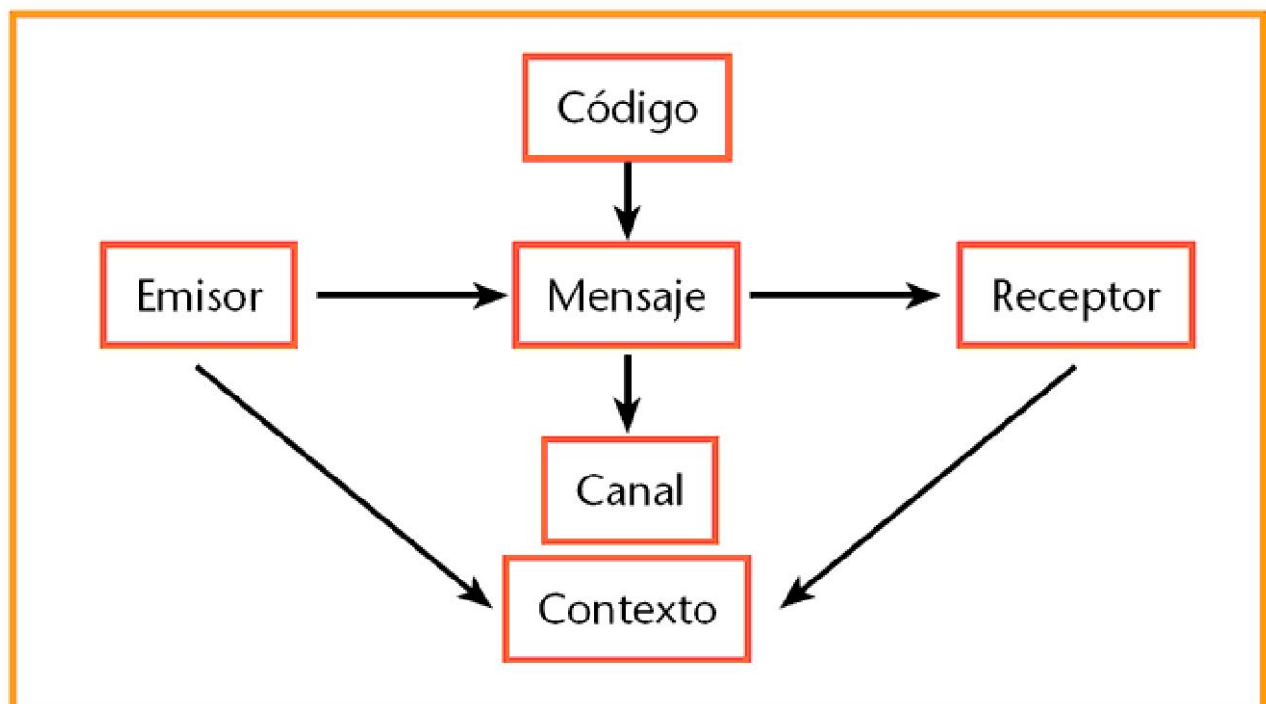
Es importante que todos los miembros de la familia se reúnan y planifiquen como se va actuar frente a la situación del paciente. Sería interesante que todos los familiares tuvieran alguna pequeña formación de enfermería con el objetivo de poder afrontar cualquier complicación que se origine en el paciente. En cuanto a la ingesta de algún tipo de medicamento, en esta última fase, se suele suprimir, excepto, que el enfermo tuviera algún tipo de episodio de ansiedad, agitaciones nocturnas...

En cuanto a los cuidadores y a la evolución paulatina de la enfermedad los familiares se han acostumbrado

a la situación que han empezado a vivir años atrás por lo que no existen muchos cambios reseñables (aparte de las recaídas) en la actitud de la familia.

- 6.5 Proceso de comunicación

La comunicación, es el proceso mediante el cual una persona establece con otra u otras personas intercambio de información. Los factores que intervienen en una conversación son los siguientes:



- Emisor: Es cuando el individuo reproduce un acto de comunicación. Ese acto puede ser tanto escrito como oral.
- Mensaje: Es el resultado de la acción del emisor. Esta acción lleva consigo una información o conjunto de esta.
- Receptor: Es la persona encargada en decodificar el mensaje emitido por el emisor. “la persona que escucha”
- Canal: Es el medio por el cual circula la información. (aire, papel, teléfono, ondas...)
- Contexto: Es el conjunto de factores y circunstancias en las que se produce el mensaje. Este tipo de circunstancias, deben ser conocidas tanto por el emisor como el receptor (contexto socio-histórico, lingüístico o situacional).

- 6.6 Lenguaje

El lenguaje es la base de la comunicación. El Lenguaje, es el resultado de un conjunto de signos lingüísticos, sonidos, señales o gestos con el cual, el ser humano se puede comunicar con otro ser vivo. Por otro lado, nos posibilita además de tener la capacidad del recuerdo y de retención de conocimientos (CEAFA,2004)

El ser humano, utiliza tres tipos de lenguaje:

- Lenguaje oral: Se produce a través de la emisión de sonidos por parte del emisor, las cuales tienen en su conjunto una coherencia y un significado.
- Lenguaje escrito: Se comunica a través de letras o símbolos u otros códigos de escritura.
- Lenguaje corporal: A través de nuestro cuerpo, el ser humano tiene la capacidad de comunicarse con un "otro". A partir de una caricia, una mirada o un gesto facial, podemos ofrecer información al receptor.

- Problemas del lenguaje en el enfermo

En la primera fase, el enfermo pasa de poder comunicarse con normalidad, hasta tener diversos problemas con el lenguaje. El enfermo, empieza a tener varias alteraciones, le costará encontrar las palabras adecuadas para expresar un sentimiento o una simple acción. *"me puedes pasar el tenedor"* (señalando con su dedo la cuchara) u otro ejemplo podría ser *"mañana tengo que ir a....como se dice...donde se va a comprar el pan..."*

Además, en estas primeras fases, el enfermo puede parecer desinteresado por lo que ocurre a su alrededor, no escucha ni presta atención de lo que le pueden estar contando. Cuando empieza la comunicación, en medio de la narración puede sufrir algún tipo de *"lapsus"* y perder el hilo de lo expresado.

En la última fase, el individuo empieza a tener problemas a la hora de formar y comunicar palabras, como por ejemplo *"lápiz-tapiz"* *"cabeza-cereza"*, palabras que, fonéticamente, pueden llevar a error. Por otro lado, la personalidad del enfermo va cambiando gradualmente, se comunica a través de gestos bruscos, impertinentes llegando hasta tal punto que puede llegar a ser una persona violenta.

-Lenguaje escrito

En estas primeras fases, las personas conservan la habilidad de la escritura, pero, las diversas reglas de ortografía pueden ir aumentando con el paso del tiempo (*vaso-baso*). Por lo tanto, los individuos van a desarrollar alteraciones del lenguaje denominada como “afasia”. La afasia es “el trastorno de lenguaje oral con signos posibles tanto en la emisión de elementos sonoros como en la comprensión”. La afasia, suele originarse debido a lesiones de carácter neurológicas.

-6.7 Memoria

La memoria es una de las principales capacidades que se deterioran de manera progresiva en esta enfermedad. El individuo, no aprende ni recuerda debido a la falta de almacenamiento de la información previamente aprendida. Según su alcance temporal, podemos encontrar tres tipos de memoria:

- Memoria a corto plazo

La memoria a corto plazo está formada por recuerdos recogidos a través de estimulaciones sensoriales. En cuanto a su almacenamiento, se puede decir que tiene una gran capacidad, en cambio, según su temporalidad, podemos decir que es muy breve. A lo largo de la historia, las memorias sensoriales más investigadas han sido la visual y la auditiva.

- Memoria a largo plazo

Gracias a la codificación y almacenamiento, este tipo de memoria permite una mayor conservación de la información. Dentro de la memoria a largo plazo, podemos diferenciar diferentes tipos de memoria:

. Memoria declarativa: vinculada a los diferentes conocimientos que adquirimos a lo largo del ciclo vital (el idioma, la escritura...). Por otro lado, hace referencia a acontecimientos vividos, lugares o recuerdos de las diferentes personas conocidas. Además, este tipo de memoria se puede conocer también por el nombre de memoria explícita ya que puede ser recordado solo por las palabras. Dentro de este tipo, tendremos que hacer otra sub-clasificación:

. Memoria episódica: Recupera y almacena información de carácter autobiográfico.

. Memoria semántica: Almacena información general, la cultura, lo aprendido durante toda la vida.

. Memoria Implícita: Son aquellas experiencias o recuerdos previos que dan pie a la ejecución de una acción. Este tipo de memoria es la más dañada en los individuos diagnosticados con la enfermedad del Alzheimer. En todos los intervalos de edad, este tipo de desgaste puede ser frustrante ya que tareas tan sencillas como lavarse los dientes o atarse los zapatos puede llegar hacer una verdadera “Odisea”, pero, si le añadimos el factor edad, puede ser mucho más duro debido a que personas con la edad comprendida entre 35-50 años pueden llegar a sentirse inútiles, fracasados y una carga para sus cuidadores, originándole con ello, un estado de ansiedad notable desfavoreciendo su proceso de mejoría.

.La apraxia:

Cuando se habla de la apraxia nos referimos al síndrome en el que la persona pierde la facultad de controlar los movimientos de su cuerpo. Existen diferentes tipos de apraxias, las cuales las cuales las clasificaremos a continuación:

- Apraxia ideomotoria: Es la incapacidad de imitar gestos sencillos, como, por ejemplo, atarse los cordones o imitar una sencilla coreografía.
- Apraxia ideatoria: Incapacidad de realizar tareas de diferentes procesos como ducharse, lavarse los dientes...
- Apraxia constructiva: Incapacidad de moldear o copiar de manera artística como por ejemplo dibujar, hacer algún tipo de manualidades...

Gnosis

La Gnosis es la capacidad de interpretar la información del exterior a través de los sentidos. Existen diferentes tipos de Gnosis:

- Visual: Reconocer a través de la visión los diferentes elementos del exterior.
- Auditivo: Reconocer a través del oído los diferentes sonidos del exterior
- Táctiles: Reconocer los elementos a través del tacto-

- Olfativo: Mediante el olfato, reconocer los diferentes olores del exterior.

. Gustativo: Mediante las papilas gustativas, reconocer los diferentes sabores de los alimentos o bebidas.

-6.8 Trabajo Social Comunitario

Es necesario hacer hincapié en el trabajo social comunitario, ya que el proyecto de intervención que hemos realizado gira entorno a una comunidad de afectados por este malestar psicosocial que provoca el desconocimiento acerca de la enfermedad del Alzheimer y sobretodo cómo tratar con los pacientes. Además al ser impartida por cuidadores experimentados, se involucran a más agentes en la intervención.

‘El trabajo Social es una profesión que tiene por objeto la intervención social ante las necesidades sociales para promover el cambio, la resolución de los problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la libertad de la sociedad para incrementar el bienestar, mediante la utilización de teorías sobre el comportamiento humano y los sistemas sociales y aplicando la metodología específica en la que se integra el trabajo social de caso, grupo y comunidad.

El trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno.’

‘Los principios de los derechos humanos y la justicia social son fundamentales para el trabajo social’ (Definición del Trabajo Social, aprobada por la Asamblea de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales, Montreal, 2000)

Bajo el prisma comunitario de la intervención, las intervenciones colectivas tienen como objetivo, la mejora de la imagen social negativa que de la inmigración tiene la sociedad y los empresarios. Por ejemplo, atravesó de proyectos de mejora de las relaciones interculturales.

Mejora de las relaciones de género que existen en la sociedad. Por ejemplo, a través de proyectos de coeducación o corresponsabilidad del trabajo familiar.

Denuncia de las situaciones de desempleo estructural, a través de la participación de sindicatos obreros, organizaciones no gubernamentales, organización colegial, etc.

- 6.9 Alzheimer y SARS CoV- 2

Esta nueva pandemia, ha sido más letal en las personas mayores de 65 años. El motivo principal de esto es que, los ancianos son un grupo muy vulnerable debido a su delicado estado de salud. Pero, ¿Por qué el coronavirus agrava más a una persona con enfermedad del Alzheimer?.

Según Micheline Selmés, presidenta de la FAE (Fundación Alzheimer de España) el confinamiento junto a las restricciones de la movilidad y los cambios de rutina que los pacientes han tenido, han dado lugar a un especial impacto entre personas con enfermedades físico-cognitivas ya que provoca alteraciones de carácter conductual y psicológicas, provocando con ello un avance de la enfermedad.

Recordemos que una persona con este tipo de patologías necesita para ralentizar la enfermedad una serie de terapias entre otros cuidados siendo estos suprimidos a lo largo del confinamiento.

En el lado de los cuidadores principales la situación es más alarmante. Durante esta pandemia, todos sus ámbitos han sido trastocados. Muchas personas han perdido su empleo en todo el país (3.776.485 de desempleados actualmente) provocando esto un empobrecimiento en todos los hogares. Esto además, va ligado a originar problemas de salud en los cuidadores destacando:

- Agotamiento físico y emocional. Los cuidadores sienten que han perdido la fuerza para afrontar la enfermedad de la persona a la que cuida (agotamiento emocional)
- Experimenta una desconexión emocional y mecanización de su labor
- El cuidador enfoca toda la situación con una visión negativa.
- Disminución de la autoestima, depresión, insomnio entre otras.
- Los círculos más íntimos de este se ven afectados por su situación emocional.

-6.10 Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Con la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se regulan las condiciones básicas para garantizar la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y a la atención de personas en situación de dependencia, en los términos establecidos por las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas.

La ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia de 2006 es la clave de la intervención estatal en materia de cuidados. Esta ley tiene como objetivo regular las situaciones de dependencia y la financiación de los servicios de cuidados que se ofrece a las personas en esta situación.

La ley de dependencia ofrece una gran cartera de servicios que atienden a los cuidados como la Tele-asistencia, los centros de día, los “sueldos” a cuidadores familiares, pero sin duda, el servicio estrella de esta ley ha sido el servicio de ayuda a domicilio. Con este servicio se propone que un cuidador profesional acuda a los hogares de las personas dependientes y atienda a todas las necesidades del hogar y a las necesidades de cuidados personales de estas personas.

Las políticas existentes en relación a los cuidados se han caracterizado por oscilaciones pendulares, particularmente entre prestaciones monetarias y servicios (Carrasco C., Borderías C., Torns T., 2011).

Análisis de los servicios y Prestaciones

Lo correspondiente a servicios y prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia queda plasmado en el capítulo II de la Ley 39/2006.

El Art. 14.1 de este segundo capítulo establece que las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener naturaleza de servicios y de prestaciones económica e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal, y por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Según el Art. 14.2 los servicios tratados en el art. 15 tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.

Estos servicios nombrados en el artículo 15 del Catálogo son:

1. Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
2. Servicio de Tele-asistencia.
3. Servicio de Ayuda a domicilio:
 - Atención de las necesidades del hogar.
 - Cuidados personales.
4. Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - Centro de Día para mayores.
 - Centro de Día para menores de 65 años.
 - Centro de Día de atención especializada.
 - Centro de Noche.

5. Servicio de Atención Residencial:

- Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
- Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

Si no es posible la atención mediante alguno de estos servicios, se incorporará la prestación económica vinculada establecida en el art.17. Esta prestación irá destinada a la cobertura de los gastos del servicio previsto en el Programa Individual de Atención, debiendo ser prestado por una entidad o centro acreditado para la atención a la dependencia.

Según el Ar.14.4 el beneficiario podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y así lo establezcan su Programa Individual de Atención. A su vez la prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado y nivel de dependencia y, a igual grado y nivel, por la capacidad económica del solicitante. Hasta que la red de servicios esté totalmente implantada, las personas en situación de dependencia que no puedan acceder a los servicios por aplicación del régimen de prioridad señalado, tendrán derecho a la prestación económica. (Art. 14.6)

A continuación, determinaremos más concretamente El Catálogo de servicios que comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia siguientes:

- Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal regulados en el Art.21: Tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos.
- Los Servicios de Tele-asistencia (Art. 22) facilitan asistencia a los beneficiarios mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, con apoyo de los medios personales necesarios, en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento. Puede ser un servicio independiente o complementario al de ayuda a domicilio. Este servicio se prestará a las personas que no reciban servicios de atención residencial y así lo establezca su Programa Individual de Atención.
- Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) (Art.23) Este servicio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de

la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función:

- a- Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros.
- b- Servicios relacionados con la atención personal, en la realización de las actividades de la vida diaria.

- Servicio de Centro de Día y de Noche regulado en el Art 24 ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. En particular, cubre, desde, un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal. La tipología de centros incluirá: Centros de Día para mayores, Centros de Día para menores de 65 años, Centros de Día de atención especializada y Centros de Noche.

- Servicios de Atención Residencial (Art. 25) regula:

- a- Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
- b- Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

El servicio de atención residencial ofrece, desde un enfoque biopsicosocial, servicios continuados de carácter personal y sanitario. Este servicio se prestará en los centros residenciales habilitados al efecto según el tipo de dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados que precise la persona.

La prestación de este servicio puede tener carácter permanente, cuando el centro residencial se convierta en la residencia habitual de la persona, o temporal, cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana y enfermedades o periodos de descanso de los cuidadores no profesionales.

El servicio de atención residencial será prestado por las Administraciones Públicas en centros propios y concertados.

En el Capítulo 2 sección II de prestaciones económicas encontramos los artículos comprendidos entre el 17 y 20, en ellos se tratan:

- Art 17. Prestación económica vinculada al servicio. La prestación económica, que tendrá carácter periódico, se reconocerá únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario, de acuerdo con lo previsto en el convenio celebrado entre la Administración General del Estado y la correspondiente Comunidad Autónoma.

Esta prestación económica de carácter personal estará vinculada a la adquisición de un servicio. Las Administraciones Públicas competentes supervisarán el destino y utilización de estas prestaciones al cumplimiento de la finalidad para la que fueron concedidas.

- Art 18. Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.

Excepcionalmente, cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar, se reconocerá una prestación económica para cuidados familiares. El cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente.

El Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia promoverá acciones de apoyo a los cuidadores no profesionales que incorporarán programas de formación, información y medidas para atender los periodos de descanso

- Art.19. Prestación económica de asistencia personal. La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria (Art.19).

Procedimiento para la dependencia

Presentará a los Servicios sociales la solicitud de valoración de la situación de dependencia, dejando constar los datos básicos del solicitante. Compuesta por los datos sobre su situación de dependencia, sobre la residencia en España y la documentación necesaria para adjuntar a la solicitud, como la fotocopia del DNI, el Informe de salud y el certificado de empadronamiento.

La solicitud de valoración entra en el departamento de Servicios sociales y Familia de la Dirección General y Servicios Provinciales, se realizará la revisión de su expediente y se verificará si el solicitante cumple los requisitos. Si se cumplen todos los requisitos se le comunicará al usuario la fecha de valoración.

Cuando el Trabajador social acuda al domicilio del usuario para valorar su situación, se le aplicará el Baremo de Valoración de Dependencia para poder conocer el grado y el nivel de su situación. El plazo máximo para el reconocimiento del grado y nivel será de tres meses.

Tras conocer su grado y nivel de dependencia, la Dirección General de Atención a la Dependencia emitirá una resolución al usuario reconociendo su grado y nivel.

Una vez establecido su grado y nivel de dependencia, los Servicios Sociales Comunitarios realizarán un estudio sobre su situación y el Trabajador social emitirá un Informe Social sobre su situación de dependencia.

A continuación, se informará al usuario sobre el Plan Individual de Atención (PIA). La propuesta de PIA siempre deberá ir acompañada del Informe social y del Trámite de consulta.

- El Informe social se cumplimenta a requerimiento de la Dirección Provincial del IASS, es elaborado por el trabajador social del SSB o CMSS y va acompañado de la valoración técnica y de los servicios y prestaciones más adecuados para las necesidades y circunstancias del beneficiario
- El Trámite de consulta establece que el ciudadano en situación de dependencia participe y sea consultado para la elaboración de la propuesta de PIA. Además, ofrece la posibilidad de elegir entre las posibles alternativas que sean técnicamente viables en su situación.

Tras la aprobación del PIA a través de la Resolución emitida por la Dirección General de Atención a la Dependencia, el usuario tendrá acceso a las prestaciones y servicios más adecuados a sus necesidades.

La acción voluntaria se ha convertido hoy en día en uno de los instrumentos básicos de actuación de la sociedad civil en el ámbito social.

Como recogen las conclusiones del IX Congreso Estatal de Voluntariado en Toledo en 2006, el voluntariado representa un ingrediente indispensable del fortalecimiento del Estado de Bienestar, así como una energía clave para la participación y cohesión de la sociedad española. El papel de las ONG es esencial para el desarrollo de la solidaridad, tanto como instrumentos canalizadores de las iniciativas de la ciudadanía, como espacios de democracia desde los que sumar esfuerzos para contribuir una sociedad mas justa e igualitaria.

El voluntariado asume libremente el compromiso de cooperar en la solución de los problemas que afectan a la sociedad en su conjunto, y lo que es fundamental, movidos por sentimientos solidarios y de justicia.

- 6.11 El voluntariado y Trabajo Social

La acción voluntaria, en relación con el trabajo social, es fundamental cuando es capaz de evidenciar el

contraste entre las necesidades de los ciudadanos y las respuestas insuficientes que se dan. La respuesta del voluntario se convierte en una propuesta concreta a la sociedad para que profundice y multiplique el pluralismo, la participación de todos los ciudadanos. Su compromiso no se agota en el debate de los problemas sino que se convierte en promotor y dinamizador de los procesos de desarrollo.

El voluntario no es una alternativa al Estado, pero apunta hacia un nuevo modelo de dinámica social.

Se suelen señalar las siguientes funciones:

Descubrir los problemas, tanto individuales como colectivos, presentándolos ante los órganos o personas que puedan resolverlos.

Sensibilizar a la opinión pública y a todos aquellos que forman parte de su ambiente, procurando la ruptura de aquellos esquemas mentales desfavorables para los grupos más necesitados.

Resolver los problemas con una acción directa y personal, cubriendo aquellas necesidades que por su carácter no siempre son atendidas por organismos oficiales.

Iniciación del cambio social, dado que la mayoría de las asociaciones voluntarias se forman con ese propósito y son origen de servicios sociales asumidos por el Estado. El trabajo social voluntario tendría,

-Función de vanguardia: detectar necesidades e innovar servicios.

-función de empuje: promover el cambio social.

-Función de estímulo de valores sociales: participación y solidaridad.

Otra función es la de control de la actuación del poder público, que ejerce haciendo de mediador entre los grupos primarios y el Estado, equilibrando el poder de éste último por medio de estructuras intermedias que permiten a los ciudadanos organizados defender sus propios intereses y derechos, participando en aquellos asuntos que les afectan.

La última función que nombraremos es la de provisión de servicios, que además en la práctica es la que absorbe la casi totalidad del tiempo y de los recursos de las organizaciones de voluntarios.

Los campos de actuación del voluntariado son tan variados como los centros de interés de las organizaciones voluntarias y las necesidades de la persona en sociedad. Podrían concretarse en cuatro grandes bloques:

1. Identificación de necesidades

El punto de partida de la actuación del voluntario es siempre la identificación de una necesidad o problema social. Supone investigación para detectar el problema, su etiología, gravedad e implicaciones.

2. Animación comunitaria

Es un campo propio de las organizaciones voluntarias que deben ser escuelas de sensibilización y formación

en los valores cívicos.

3.Realización de proyectos sociales

En los proyectos elaborados por las organizaciones voluntarias pueden destacarse las siguientes características:

Su realismo y conexión con el medio concreto donde se van a llevar a cabo.

Su flexibilidad y apertura a las necesidades que surgen como consecuencia del constante cambio social y de las nuevas aspiraciones del individuo.

Su orientación a los sectores de la población más desatendidos.

Su interés por la participación de la persona en el bienestar comunitario.

4.Denuncia social

La naturaleza de las organizaciones voluntarias como "estructuras mediadoras" entre el individuo, la comunidad y las grandes instituciones públicas facilita el descubrimiento y denuncia a la opinión pública de las graves situaciones de falta de solidaridad, deshumanización y progresiva degradación de las relaciones sociales. Esta denuncia la realizan, en unos casos, de forma explícita y, en otros, implícitamente, a través de su actuación desinteresada en favor de los más desprotegidos.

La interpretación que ha primado en años pasados es la del voluntariado que colabora fundamentalmente en cuestiones de tipo asistencial: enfermos, ancianos, pobreza, marginados, etc... Sin embargo, cada vez se impone más, desde una óptica progresista, la idea del voluntariado como un concepto que abarca más campos, alcanzando todos los ámbitos que se entienden como fomento de la Participación Social, Acción Comunitaria, etc... Es lógico que así sea, pues tales acciones también combaten, mediante la prevención, situaciones de marginación. La acción del voluntario tiende a erradicar y no sólo a paliar las causas de la necesidad o marginación social.

Legislacion

III PLAN ESTATAL DEL VOLUNTARIADO 2005-2009. Desarrolla tres áreas u objetivos generales: sensibilización, apoyo y coordinación. Las líneas estratégicas que los desarrollan son: sensibilizar y comprometer a la sociedad con el movimiento voluntario, con la participación ciudadana y los valores que estos representan, consolidar la acción voluntaria en el ámbito educativo, y con diferentes colectivos y grupos de población en determinados campos de acción, apoyar técnica y económicamente una mejor modernización organizativa y funcional de las entidades del Tercer Sector, conseguir la implicación social de la empresa privada, reforzar las relaciones, estructuras, y mecanismos de coordinación entre todos agentes implicado, e incorporar a las entidades de voluntariados al entorno internacional

LEY 9/1992, DE 7 DE OCTUBRE, DEL VOLUNTARIADO SOCIAL DE ARAGÓN. Se plantea regular, fomentar y promover la participación de los particulares en actuaciones definidas como propias del Voluntariado social. Esta ley establece como competencias de la Administración Local, respecto del Voluntariado las siguientes:

Organización de campañas de información y fomento del voluntariado

Analizar los recursos, realizar investigaciones y colaborar en cursos de formación de voluntarios.

La LEY 6/1996, DE 15 DE ENERO, DEL VOLUNTARIADO trata de dar satisfacción a la demanda muchas veces planteada tanto por las ONGs como por los propios voluntarios y voluntarias, de contar con un marco jurídico adecuado que delimitase con precisión el concepto de voluntariado y reconociese la importancia de la labor voluntaria como forma de participación ciudadana.

Define el voluntariado como el conjunto de actividades de interés general, desarrolladas por personas físicas, siempre que las mismas no se realicen en virtud de una relación laboral, mercantil o cualquier otra retribuida y reúna los siguientes requisitos:

Que tengan carácter altruista y solidario

Que su realización sea libre, sin que tengan su causa en una obligación personal o deber jurídico

Que se lleven a cabo sin contraprestación económica, sin perjuicio del derecho al reembolso de los gastos que el desempeño de la actividad voluntaria ocasione

Que se desarrollen a través de organizaciones privadas o públicas y con arreglo a programas o proyectos concretos.

También esta ley recoge los derechos y obligaciones de los voluntarios. Así los voluntarios tienen los siguientes derechos:

Recibir, tanto con carácter inicial como permanente, la información, formación, orientación, apoyo y, en su caso, medios materiales necesarios para el ejercicio de las funciones que se les asignen.

Ser tratados sin discriminación, respetando su libertad, dignidad, intimidad y creencias.

Participar activamente en la organización en que se inserten, colaborando en la elaboración, diseño, ejecución y evaluación de los programas, de acuerdo con sus estatutos o normas de aplicación.

Ser asegurados contra los riesgos de accidente y enfermedad derivados directamente del ejercicio de la actividad voluntaria, con las características y por los capitales asegurados que se establezcan reglamentariamente.

Ser reembolsados por los gastos realizados en el desempeño de sus actividades.

Disponer de una acreditación identificativa de su condición de voluntario.

Realizar su actividad en las debidas condiciones de seguridad e higiene en función de la naturaleza y características de aquélla.

Obtener el respeto y reconocimiento por el valor social de su contribución.

Los voluntarios están obligados a:

Cumplir los compromisos adquiridos con las organizaciones en las que se integren, respetando los fines y la normativa de las mismas.

Guardar, cuando proceda, confidencialidad de la información recibida y conocida en el desarrollo de su actividad voluntaria.

Rechazar cualquier contraprestación material que pudieran recibir bien del beneficiario o de otras personas relacionadas con su acción.

Respetar los derechos de los beneficiarios de su actividad voluntaria.

Actuar de forma diligente y solidaria.

Participar en las tareas formativas previstas por la organización de modo concreto para las actividades y funciones confiadas, así como las que con carácter permanente se precisen para mantener la calidad de los servicios que presten.

Seguir las instrucciones adecuadas a los fines que se impartan en el desarrollo de las actividades encomendadas.

Utilizar debidamente la acreditación y distintivos de la organización.

Respetar y cuidar los recursos materiales que pongan a su disposición las organizaciones

- **Papel del Trabajador social**

Al ser un Trabajo Social Comunitario, el trabajador social no es el pilar fundamental del proyecto, sino los propios participantes del taller. Aun así, el profesional tiene un papel importante, garantizando con ellos la realización de las siguientes funciones:

-Función de supervisión y coordinación: El profesional preparará el ambiente idóneo para el correcto desarrollo del taller. Además, se coordinará con los profesionales y los cuidadores experimentados para la realización de los diversos seminarios.

-Función de docencia: El trabajador social dará a conocer la enfermedad del Alzheimer y su alcance.

Además, a través de los diferentes ejercicios de role-playing y acompañado por los cuidadores experimentados, el trabajador social ofrecerá diferentes herramientas sociales para el cuidado del enfermo.

-Ofrecer una atención socio terapéutica del familiar.

-Evaluar las diferentes actividades del taller a través de diferentes cuestionarios.

• PROYECTO

Durante muchos años, el tratamiento de la enfermedad del Alzheimer ha estado enfocado solo en el enfermo. Con el paso del tiempo, se ha visto que es una enfermedad que afecta a todo el núcleo familiar generando diferentes patologías físicas, psíquicas y sociales al cuidador.

Como la gran mayoría de los países de Europa del sur, entre ellos España, el cuidador principal ha sido, en su mayoría, un familiar cercano. A esto se le suma, que por miedo a pedir ayuda a sus círculos más cercanos sea ser familiares o a amigos, el cuidador se convierte de un día para otro en otra persona diferente a la que era antes a la enfermedad Empezando tener una única prioridad, el enfermo. Esto último origina que el cuidador deje en segundo plano su vida personal y laboral creando con ello una dependencia total hacia el enfermo.

Para intentar evitar esta situación, hemos realizado el siguiente proyecto, donde a través de diferentes talleres impartidos por cuidadores expertos y coordinado por el trabajador social se ofrecerá, las diferentes herramientas sociales para convivir día a día con el enfermo.

8.1 Descripción del proyecto

En esta última década, los casos de personas con enfermedad del Alzheimer han aumentado notablemente. Debido a las diversas características de la enfermedad, se puede afirmar que tiene repercusiones socio-familiares afectando con ello al normal funcionamiento de la familia. Por este motivo, y por la gravedad del asunto, hemos realizado un proyecto con el fin de mejorar la calidad de vida de los cuidadores que tienen a su cargo personas con Alzheimer.

Por lo tanto, el proyecto tiene como objetivo enseñar y formar a estos cuidadores noveles a través de las diferentes experiencias de los cuidadores experimentados, con el objeto último, de poder ofrecer diferentes herramientas para afrontar las diversas situaciones que se presentan en el día a día del enfermo.

En definitiva, con este proyecto se busca hacer más cómoda y facilitar la relación del cuidador con el

usuario, generando con ello, una mejora en la calidad de vida en ambos. Además, todas las personas interesadas en este tema, podrán asistir a los diferentes talleres, consiguiendo con ello, una mayor implicación social.

8.2 Propuesta de Proyecto Social

- 8.2.1 A quién va dirigido

Este proyecto va destinado, principalmente, a cuidadores principiantes que tienen a su cargo personas diagnosticadas con la enfermedad del Alzheimer y, además, a las diferentes personas que tengan interés en aprender las diferentes herramientas de actuación. Por lo tanto, este proyecto tendrá dos bloques principales. Por un lado, los cuidadores noveles u oyentes, que son aquellas personas que quieren aprender a como poder desenvolverse día a día con un individuo con Alzheimer. Por otro lado, está el trabajador social y los cuidadores expertos los cuales darán respuesta a las diferentes formas de actuación de los cuidadores en la vida real.

-8.2.2 Objetivos y actividades

Objetivo general: diseñar una intervención , de manera "on-line", para ofrecer las diferentes herramientas sociales a los cuidadores inexpertos o noveles con el fin de facilitar la relación entre el cuidador y el enfermo.

Objetivos específicos y actividades:

- Familiarizar al cuidador con la enfermedad
- Trabajar las diferentes herramientas sociales para aplicarlas en los cuidados del enfermo.
- Ofrecer herramientas de autocuidados para los cuidadores.
- Evaluar los conocimientos adquiridos a los asistentes

-8.2.3 Desarrollo del programa de intervención

- TALLERES

Los talleres estarán formados por 10 a 15 personas, junto a los diferentes cuidadores ponentes y el trabajador social que dirige y lleva a cabo el proyecto. La realización del seminario se realizará a través de la aplicación "zoom", un servicio de videoconferencia donde las personas pueden reunirse virtualmente con otras personas tanto por video o por audio. Además, todas las sesiones estarán guardadas en la plataforma por si al cuidador le interesa verlo por segunda vez. En el caso de que el cuidador fuese una persona mayor o no tuviese los medios, el trabajador social, lo recibiría en el "centro cívico de la Almozara", ya que tiene una situación idónea para llevarlo a cabo.

Todo ello quedaría condicionado a las restricciones sociales y de movilidad que se viven hoy día.

Ø Objetivo 1: Familiarizar al cuidador con la enfermedad del Alzheimer

- Actividad 1A: En esta primera actividad, el trabajador social junto a los diferentes componentes del grupo, harán una primera toma de contacto, donde los diferentes usuarios se presentarán uno a uno. Además, el trabajador social, pasará un pequeño cuestionario por correo electrónico o, en su defecto, si la persona no tiene la posibilidad sería por vía telefónica o presencial (si fuese realmente necesario). donde se preguntará:

¿Qué le ha traído a este seminario?

¿Qué sabe usted de la enfermedad del Alzheimer?

¿En qué fase de la enfermedad la persona a la que cuida?

- Actividad 2A: El trabajador social dará una charla sobre la enfermedad del Alzheimer, describiendo las diferentes fases de la enfermedad y las características de esta. La finalidad de esta actividad es dar a conocer a lo que se tienen que enfrentar día a día.

Para estas actividades es necesario un día de la semana, durante dos horas aproximadamente. Para ello, necesitamos diferentes recursos materiales, en los cuales encontramos un lugar amplio y cómodo, un

ordenador o cualquier dispositivo que le permita poder comunicarse por la plataforma con la finalidad de que todos se puede observar a la hora de hablar y de relacionarse.

En el caso de las sesiones presenciales, se hará en un espacio cómodo, donde se le facilitará al cuidador el material necesario. Además, se llevará a cabo todo el procedimiento COVID para garantizar la salud del cuidador como del profesional.

Ø Objetivo 2: Trabajar las diferentes herramientas sociales para aplicarlas en los cuidados del enfermo.

- Actividad 1B: Realización de role playing. En esta actividad, los cuidadores ponentes harán una serie de role playing juntos a los cuidadores inexpertos. Para esta actividad, se enseñará como actuar en las diferentes situaciones en las que se puede encontrar un cuidador. Por ejemplo:

¿Cómo actuar si el enfermo tiene alucinaciones?

Cuando el enfermo tiene este tipo de trastorno, es necesario tener en cuenta lo siguiente:

En primer lugar, no razonar con el enfermo del tema, intentando cambiarlo, consiguiendo con ello que no entre en un estado de estrés y/o nerviosismo. Si el paciente se encuentra en peligro, es necesario cambiarlo de habitación o de ambiente. Además, es importante informar al médico de estos acontecimientos.

¿Cómo actuar en la hora del baño?

En este espacio, los cuidadores ponentes explicarán, junto al trabajador social, como asear al enfermo. En primer lugar, la hora del baño. Se debe marcar una hora fija y con la misma metodología siempre. Por otro lado, nunca se debe dejar solo al anciano ya que puede sufrir algún tipo de accidente. Además, se debe intentar que el enfermo haga las tareas una a una guiada por el cuidador. “muy bien María, ahora el pelo”. “Perfecto, ahora los brazos”. Y así hasta terminar el baño.

¿Cómo actuar en la hora de la comida?

La hora de la comida es muy importante, no solo por la ingesta de alimentos, sino porque se puede aprovechar para mantener una agradable conversación con el enfermo. Las formas y colores ayudan al paciente a comer con una mayor autonomía. Si el enfermo tiene para comer unas lentejas, es aconsejable poner una vajilla que no sea de color marrón, ayudándole con esto a no confundirse. Unos de los puntos fuertes en la lucha contra esta enfermedad es la de fomentar la autonomía del enfermo. Para ello, es favorable que el usuario haga la comida junto a su cuidador.

En el caso que el enfermo no quiera comer, el método de imitación suele funcionar, por lo que el cuidador cogerá la cuchara y se comerá la comida. Si tiene muchas dificultades a la hora de masticar, se le puede añadir a los alimentos un poco de agua.

El utensilio necesario a la hora de la comida sería, servilletas de gran tamaño, mantel, cubiertos grandes y si fuera necesario babero.

Para esta actividad se necesitará: Mantel, cubiertos grandes, platos, vasos, baberos, servilletas grandes.

¿Cómo actuar a la hora de vestir al enfermo?

En los armarios se debe estar la ropa de la estación correspondiente para evitar con ello, el mal uso de las prendas “no ponerse una bufanda en verano”. A la hora de vestirse, el cuidador debe poner la ropa en una superficie en orden, intentando que la persona se vista sola. Dicha ropa debe ser cómoda, no tener muchos botones ni cremalleras con el objetivo de facilitarle a la hora de ponerse y quitarse la prenda. Por último, toda la ropa sucia, deberá retirarse del cuarto al instante para que no se la ponga sucia.

Para esta actividad es necesario diferentes tipos de prendas, pantalones, camisetas, calzado, calcetines.

¿Cómo actuar en el control de esfínteres?

La vida de la persona que sufre este tipo de enfermedad debe ser muy estructurada. Es necesario poner un horario para la micción y deposición del enfermo. Por las noches, se debe dejar la puerta del baño abierta, al igual que la taza del WC levantada. Durante las tres horas previas de irse a dormir, es necesario controlar la ingesta de líquidos con el fin de no tener ningún tipo de incontinencia. Si, por el contrario, el paciente no controla el esfínter, es necesario comprar pañales y/o compresas. Para finalizar, el cuidador tiene que fijarse en el lenguaje no verbal del enfermo las cuales, nos puede indicar, que necesita ir al baño (nerviosismo, se palpa los genitales...)

Para esta actividad, necesitamos pañales y el cuarto de baño del centro para ver como los cuidadores, sientan y levantan al anciano.

¿Cómo actuar a la hora de dormir?

Antes de irse a la cama, es bueno que la persona tome una infusión para que se pueda relajar. La habitación debe ser un lugar confortable y cómodo, que no existan muchos muebles que impidan al enfermo caminar con tranquilidad. Todas las puertas de la casa excepto la cocina, deberán estar abiertas.

Es necesario que el cuidador duerma cerca del enfermo, ya que lo puede tener vigilado en todo momento. Por otro lado, y para que no entre en estado de nerviosismo, es bueno dejar una pequeña luz encendida para que pueda ver en la oscuridad

¿Cómo actuar en una situación violenta?

Cuando una persona expresa un alto nivel de agresividad, el cuidador deberá identificar el porqué de ese estado. Si la violencia es física, el cuidador deberá hablar con el enfermo hablando con él de un tema que le parece atractivo. Oye, cuéntame cómo era la graja dónde vivías. Si la violencia persiste y se agrava, será necesario pedir algún tipo de ayuda sea ser de otro familiar y como última opción, los servicios sanitarios.

Estas actividades durarán dos días, durante dos horas. Un día se realizará los tres primeros role playings, la siguiente semana, los otros tres protagonizados por los cuidadores expertos y los cuidadores principiantes, siendo dirigido por el trabajador social,

Ø Objetivo 3: Ofrecer herramientas de autocuidados para los cuidadores.

- Actividad 1C: Para esta actividad, el trabajador social junto con los cuidadores ponentes, ofrecerán las diferentes herramientas para que el cuidador no caiga en el síndrome de “quemado”. Para ello, se invitará a un profesor de yoga que a través de la plataforma, enseñe los beneficios que tiene el realizar este tipo de técnicas de relajación. En el caso de las personas que no puedan seguirlo por la plataforma, se le invitará a venir al centro cívico durante 1 hora y media.
- Actividad 2C: Grupos de autoayuda. Con el objeto de intercambiar experiencias y ofrecer a los asistentes diversos consejos, se realizará un grupo de autoayuda. En este espacio, los cuidadores noveles podrán compartir sus miedos e inseguridades ante esta nueva situación de la vida. Para ello, todo el grupo se sentará en círculo, promoviendo con ello una comunicación más activa y atractiva. Para esta actividad, se invitará a un psicólogo/a para que, junto con el trabajador social, pueda orientar la conversación.

Para estas actividades es necesario dos días a la semana, durante dos horas. En este caso, se requiere recursos tanto materiales como humanos. En primer lugar, para la primera actividad se necesitará una habitación tranquila y espaciosa. Como recursos humanos, se requiere un profesor de yoga que ofrecerá las pautas necesarias para disminuir la situación de estrés.

En cuanto a la segunda actividad. Como recursos humanos, se requerirá la presencia de un psicólogo/a, que ayude al grupo a poner en marcha el ejercicio.

Ø Objetivo 4: Evaluar los conocimientos adquiridos a los asistentes.

- Actividad 4A: Realización de encuesta ofrecida por el trabajador social. Para ello, deberá contestar las siguientes preguntas que serán enviadas vía on-line, puntuando del 1 (muy malo) al cinco (muy bueno)

Pregunta	Puntuación
¿Qué le ha parecido la organización del evento?	X
¿Usted piensa que lo aprendido le servirá en su día a día?	X
¿El horario propuesto ha sido confortable para usted?	X
¿Piensa que, a través de las experiencias de otros cuidadores, el aprendizaje es mejor?	X
¿Qué le ha parecido la actuación de los diferentes profesionales?	X
¿Qué ha sido lo más que le ha gustado de los talleres?	X
¿Se lo recomendaría a otra persona que estuviera en su misma situación? ¿Por qué?	
¿Podría usted proponernos algún tipo de mejoras para talleres futuros?	

- Actividad 4B: Realización, en solitario, de los diferentes conocimientos aprendidos.

Para esta última actividad, el trabajador social y los diferentes cuidadores expertos, originarán diferentes

situaciones las cuales, los cuidadores principales tendrán que saber cómo actuar sin la ayuda de nadie.

No obstante, el trabajador social no hará solo este tipo de evaluación final. Todos los días, desde el comienzo del taller, el profesional habrá hecho una evaluación previa al ver los conocimientos de los asistentes. Además, al final de cada actividad, preguntará a los participantes si ha gustado, si ha aprendido o si cambiaría algo a los cuidadores. Por lo tanto, la evaluación final sería la encuesta facilitada por el profesional el último día.

Para finalizar, en cada sesión, el trabajador social ofrecerá a los diferentes participantes una ficha resumen que enviará por correo electrónico o físicamente en el centro si fuera necesario, donde se explicará lo trabajado en el taller.

Para asistir al centro, el trabajador social le dará una cita con el objetivo de que no existan aglomeraciones de ningún tipo favoreciendo con ello la salud, no solo de los trabajadores sino también de los usuarios.

- FICHA RESUMEN:

TÍTULO DE LA ACTIVIDAD	Familiarizar al cuidador con la enfermedad
Horario y duración:	Lunes 3 de Abril 18:00-20:00 (2h)
Que se pretende:	Con esta actividad, se pretende dar a conocer todas las dimensiones de la enfermedad a los participantes del taller.
Ubicación:	Centro Cívico "La Almozara"
Resumen	<p>El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa.</p> <p>Tienes tres fases:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leve • Moderada • Grave <p>Las terapias cognitivas ayudan a ralentizar el desarrollo de la enfermedad.</p>

-8.2.4 Presupuestos

En este apartado, calcularemos los presupuestos destinados a los diferentes profesionales que llevarán a cabo este proyecto:

PROFESIONAL	ANUAL	MENSUAL	POR HORA
TRABAJO SOCIAL	14400€	1200€	5.33€

En cuanto a la financiación de los recursos materiales, podemos estimar que serán destinados una cantidad de 0€ ya que el centro cívico es un centro público. En cuanto al material utilizado, también será facilitado por la organización.

CONCEPTO	CUANTÍA
Agua	153.95€
Luz	153.95€
Alquiler	0
Materiales (material de oficina y agua)	50€

-8.2.5 Calendario

NOVIEMBRE 2020						
<i>I</i>	L	M	J	V	S	D
						1
2	3 ACT1 1A Y 2A 18:00 – 20:00	4	5	6	7	8
9	10	11	12 ACT 2 2A 18:00 –20:00	13 ACT 2 2B 18:00 –20:00	14	15
16	17	18	19 ACT 3 3A 18:00-20:00	20 ACT 3 3B 18:00-20:00	21	22
23	24	25	26 ACT 4 4A 18:00 20:00	27 ACT4 4B 18:00 –20:00	28	29
30						

- **Conclusión**

Cada día, al ser humano se le presenta nuevos retos que afrontar. La continua evolución del mundo y sus sociedades hacen necesarias nuevas herramientas, conocimientos y métodos con que superarlos. Es un hecho constatable desde el marco sociológico que cada sociedad posee unas características concretas, y que en España y en los países desarrollados, se presentan muchos retos ante la evolución demográfica de sus sociedades. Factores como el descenso en la natalidad o el aumento de la esperanza de vida, provoca que las poblaciones estén cada vez más envejecidas.

La población española cuenta constantemente con más personas mayores y ancianos, por lo que es necesario un análisis en profundidad de los problemas y necesidades que este sector poblacional demanda. El sistema de pensiones, la especialización sanitaria geriátrica, la legislación, implantación de programas y prestaciones, ayudas para la dependencia; Son temas que cobran cada vez más relevancia en la sociedad. Además por si fuera poco, la situación actual de pandemia, ha afectado en alguna medida a todos los pilares del estado de bienestar, dificultando más si cabe, la labor con dos grupos vulnerables como lo son pacientes con alzheimer y el sector de los cuidadores.

En este trabajo hemos querido abordar una de las enfermedades que se presentan cada vez con más asiduidad entre las personas de avanzada edad.

El aumento de dicho sector de población junto con factores genéticos y hábitos de vida, hacen necesario el desarrollo de programas que giren en torno al enfermo de Alzheimer.

Las características de las enfermedades neurodegenerativas son complejas, y a día de hoy, son todavía muchas las cosas que se desconocen.

El avance del Alzheimer en el enfermo es imparable, y solo resta frenar su desarrollo y mitigar los problemas que origina.

Una gran parte de las dificultades que se presentan ante el diagnóstico de esta enfermedad, son de calado psicosocial tanto para el enfermo como para las familias y cuidadores que conviven.

Es palpable la dificultad de convivir con los enfermos de Alzheimer y tratarlos en el día a día, debido a sus síntomas de calado psicológico y social, tristeza, depresión, agresividad, desorientación, excitación sexual... Por ello hemos creído conveniente desarrollar este proyecto para las familias y cuidadores y así, puedan

poseer herramientas y conocimientos para tratar a los pacientes, así como saber controlar y mitigar la ansiedad, estrés, desasosiego y desgaste psicológico que origina tratar con ellos.

En el desarrollo de este proyecto hemos aprendido muchas características y herramientas que giran en torno a esta enfermedad. A nuestro parecer el trabajo cumple tanto nuestras aspiraciones personales como nuestras aspiraciones académicas.

Para concluir solo decir que, queríamos aportar nuestro granito de arena y fomentar la formación de la figura del cuidador, pero es necesario concienciar a la sociedad e impulsar el conocimiento y la familiarización con la enfermedad del Alzheimer y las necesidades de estos.

● Bibliografía

- Bariandiaran Amillano, M., & Indakoetxea Juanbeltz, B. (2008). La memoria en la enfermedad de Alzheimer y en la demencia frontal. *Revista Alzheimer*. 39:22-28. Recuperado de:
http://extension.uned.es/archivos_publicos/webex_actividades/5376/memoriayalzheimer.pdf
- Carrasco, C., Borderías, C., & Torns, T. (2004) : “*El trabajo de cuidados: historia, teoría y políticas*”. Madrid: Catarata.
- De Domingo Ruiz de Mier, M.J.(2004). *La comunicación con el enfermo de Alzheimer*. Málaga, España. CEAFA Confederación española de familiares de Alzheimer y otras demencias.
- [Explorable.com](http://explorable.com) (Apr 24, 2009). Muestreo de bola de nieve. Nov 16, 2020 Obtenido de Explorable.com:
<https://explorable.com/es/muestreo-de-bola-de-nieve>
- Family doctor. Diseases conditions; alzheimers disease. Recuperado de:
"<http://es.familydoctor.org/familydoctor/es/diseases-conditions/alzheimers-disease/early-onset>"<http://es.familydoctor.org/familydoctor/es/diseases-conditions/alzheimers-disease/early-onset> HYPERLINK -
- Fundación Ace. Volver a empezar. Recuperado de:
http://www.fundacioace.com/wp-content/uploads/Volver_a_empezar.pdf
- Fundación del cerebro. Impacto social Alzheimer. Recuperado de:
http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alz
- Grupo acción comunitaria. Centro de documentación y evaluación de proyectos sociales. Recuperado de:
<http://www.psicosocial.net/grupo-acción-comunitaria/centro-de-documentacion-y-evaluacion-de-proyectos-sociales/file>

- Guía AFEDAZ
- Knowalzheimer, cuidadores. Síndrome del cuidador quemado. Recuperado de:
<https://knowalzheimer.com/cuidadores/sindrome-del-cuidador-quemado/>
- Ley 9/1992, de 7 de octubre de Voluntariado Social de Aragón. «BOE» núm. 264, de 3 de noviembre de 1992, páginas 37168 a 37170 (3 págs.).
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Publicado en: «BOE» núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, páginas 44142 a 44156 (15 págs.).
- Neuronup. Gnosias. Recuperado de: <https://www.neuronup.com/es/areas/functions/gnosis>
- Psicoalzheimer. Alteraciones neuropsicológicas. Recuperado de:
<http://psicoalzheimer.jimdo.com/alteraciones-neuropsicol%C3%B3gicas/prax>
- Salud uncomo. Cómo detectar el alzheimer precoz. Recuperado de:
<http://salud.uncomo.com/articulo/como-detectar-el-alzheimer-precoz-16618.html#ixzz3UfupVtxe>
- Sancho Castiello, M. (2006) Las prestaciones sociales a la dependencia: situación y necesidades. DOCUMENTACION SOCIAL, La protección social de la dependencia en España. Caritas Española Editores.
- Todo alzheimer. Alzheimer historia. Recuperado de:
<http://www.todoalzheimer.com/grt-talz/Todoalzheimer.com/Alzheimer/Historia/33500180.jsp>